

【補助事業概要の広報資料】

補助事業番号 25-2-023

補助事業名 平成25年度障害のある人が幸せに暮らせる社会を作る活動 補助事業

補助事業者名 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会

1 補助事業の概要

(1) 事業の目的

筋ジストロフィー患者および家族の支援

指導誌（紙）を定期的に発行し、関係省庁、病院等、会員（患者、家族）、賛助会員等に配布し、現在筋ジストロフィーが置かれている状況、病気の実態、治療に関する情報、療養生活に向けての情報等を紹介する。又電話やインターネット等で相談を受け、患者と家族の問題に対応する。療養生活の中では外出が困難で孤立しがちな患者が、安心して参加できるように体制を整え1泊2日のキャンプを実施する。

(2) 実施内容

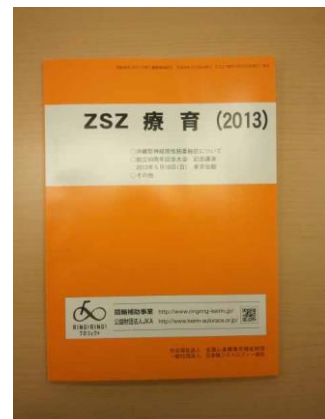
ア. 指導誌の発行

会報「一日も早く」 年6回発行

指導誌「療育（2013）」 年1回発行



会報「1日も早く」



指導誌「療育（2013）」

イ. 療育相談

「電話相談事業（会員／非会員）」

月に1回、専門医師が主に医療に関する相談に応じる。又週1回、経験豊かな相談員が、教育、福祉、療養生活についての相談に応じる。



筋ジストロフィー協会
相談に対応する医師



筋ジストロフィー協会
相談を受ける相談員

「療育相談事業（主に在宅患者）」

8ブロックにおいて10か月間2160件実施した。父兄OB、教職経験者等、知識、経験共豊かな相談者が、家族、患者の福祉、教育、療養生活などについて相談を受ける。



ウ. 集団指導（1泊2日療育キャンプ）

平成25年4月～平成26年1月 実施支部一覧

	実施支部	日 程	場 所	実施内容
1	埼玉支部	6月 8日-9日	福島県 ホテルハワイアンズ	講習会
2	京都支部	6月 8日-9日	兵庫県 南淡路ロイヤルホテル	講習会
3	鹿児島支部	6月22日-23日	鹿児島県 レンブラントホテル	講演

4	石川支部	7月 6日- 7日	石川県 ゆのくに天祥	講習会
5	宮崎支部	7月21日-22日	宮崎県 綾川荘	講習会
6	北海道支部	7月27日-28日	北海道 富良野ホップスホテル	講習会
7	大分支部	9月 6日- 7日	大分県 別府ホテル清風	講習会
8	福島支部	9月 7日- 8日	福島県 ホテルリステル猪苗代	講習会
9	栃木支部	9月 7日- 8日	東京都 ホテルイースト21	勉強会
10	新潟支部	9月 7日- 8日	新潟県 ホテルニューハートピア	講習会
11	大阪支部	9月 7日- 8日	三重県 なばなの里	講演会
12	島根支部	9月14日-15日	島根県 リフレパークきんたの里	講演
13	兵庫支部	9月15日-16日	兵庫県 しあわせの村	勉強会
14	茨城支部	9月21日-22日	東京都 品川プリンスホテル	講習会
15	愛知支部	9月21日-22日	静岡県 伊豆畑温泉 大仙屋	勉強会
16	鳥取支部	9月21日-22日	鳥取県 皆生温泉 東光園	講習会
17	滋賀支部	9月28日-29日	滋賀県 近江八幡国民休暇村	勉強会
18	長野支部	10月12日-13日	長野県 ビレッジ安曇野	講演
19	愛知支部	10月12日-13日	愛知県 青年の家	勉強会
20	北海道支部	10月26日-27日	北海道 キロロリゾートホテル	勉強会
21	愛知支部	11月23日-24日	愛知県 あいち健康プラザ	勉強会
22	広島支部	1月25日-26日	高知県 安芸グランドホテル	講習会

集団指導実施状況





2 予想される事業実施効果

「ア. 指導誌の発行」

日本筋ジストロフィー協会は近年、診療所の開設、福山型の遺伝子登録など、新しい視点に立った事業に着手しているが、その情報を逐一、会員に周知し理解を深める助けとしている。又筋ジストロフィーの置かれている実態、治験の現状等の記事などで広く社会の理解を得ている。

「イ. 療育相談事業」

電話、インターネット、又訪問など、患者・家族の事情に添った形で、心配事、困っている事の相談に乗っている。又、特に協会本部における電話相談では、会員以外の一般からも相談を受け、マスコミへの対応も行い、筋ジストロフィーが正しく理解される一助となっている。

「ウ. 集団指導」

年々症状が進行する筋ジストロフィー患者にとって、看護婦、指導員と共に行動する1泊2日のキャンプは、生きがいにつながり、また仲間と一緒に寛げる大切な機会となっている。

4 事業内容についての問い合わせ先

団 体 名： 一般社団法人 日本筋ジストロフィー協会

(いっぱんしゃだんほうじん にほんきんじすとろふいーきょうかい)

住 所： 〒170-0005

東京都豊島区南大塚3-43-11 福祉財団ビル

代 表 者： 代表理事 貝谷 久宣 (だいひょうりじ かいや ひさのぶ)

担 当 部 署： 事務局 (じむきょく)

担 当 者 名： 事務局長 大高 博光 (じむきょくちょう おおたか ひろみつ)

電 話 番 号： 03-6907-3521

F A X： 03-6907-3529

U R L： <http://www.jmda.or.jp/>